

CUIDADORES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL: UNA REVISION DE DESDE SU SALUD MENTAL



SENNOVA
Sistema de Investigación,
Desarrollo Tecnológico e Innovación

ISSN 2619 - 2896

04

CUIDADORES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL: UNA REVISION DE TEMA DESDE SU SALUD MENTAL

CAREGIVERS OF CHILDREN WITH A DIAGNOSIS OF CERE-BRAL PALSY: A REVIEW OF THE TOPIC FROM THEIR MENTAL HEALTH

Karina Paola Buelvas Almanza

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: karina.buelvas@usbctg.edu.co

Gisela Del Carmen Castro Villanueva

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: gcastrov@usbctg.edu.co

Mely Julieth Barrios Cerpa

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: mbarriosc@usbctg.edu.co

Leidy del Carmen Puello Ramos

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: lpuellor@usbctg.edu.co

Katty Marcela Vásquez Rojano

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: kvasquezr@usbctg.edu.co

Ingry Yulieth Urrea Ávila

Universidad de San Buenaventura, Cartagena de Indias, Colombia.

email: iurrea@usbctg.edu.co

RESUMEN

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura que limitan la participación de los niños y niñas en las actividades de la vida diaria, por tal motivo ellos requieren cuidados personales por sus padres, quienes viven cambios en diferentes áreas de sus vidas, iniciando con la personal, social, laboral y familiar; todo esto empieza desde el instante en que reciben el diagnóstico médico y durante todo el crecimiento del hijo. El objetivo fue realizar una búsqueda de artículos científicos, con énfasis en la alteración de salud mental y calidad de vida de los padres y cuidadores de niños diagnosticados con parálisis cerebral. Metodológicamente se realizó una búsqueda bibliográfica no sistemática en diferentes bases de datos: Google Scholar, PubMed, Dialnet, Scopus y

Scielo. Los resultados son iguales en la mayoría de los estudios, ya que confirman que el impacto sobre la salud física y mental de los cuidadores es fundamentalmente negativo, al mostrar cambios significativos relacionados con la salud; la literatura identificó que en gran parte son de tipo emocional, como el estrés psicológico, estado de ánimo bajo, depresión, pérdida de autonomía, sentimiento de culpa y frustración. Finalmente, se concluye que los niños con parálisis cerebral condicionan a los cuidadores a que experimente cambios alteran su salud, manifestándose con síntomas de ansiedad, depresión, alteraciones de sueño, estrés y trastornos musculoesqueléticos, todo esto provoca que modifiquen su entorno y necesidades para brindarle un buen cuidado y crianza a su hijo.

Palabras clave: Parálisis cerebral, salud mental, calidad de vida, cuidadores de niños.

ABSTRACT

Cerebral palsy is a group of movement and posture development disorders that limit children's participation in daily life activities. For this reason, they require personal care from their parents, who experience changes in various areas of their lives, including personal, social, work, and family aspects. These changes begin from the moment they receive the medical diagnosis and persist throughout the child's growth.

The objective was to conduct a search for scientific articles, focusing on the mental health and quality of life impact on parents and caregivers of children diagnosed with cerebral palsy. Methodologically, a non-systematic literature review was carried out using various databases: Google Scholar, PubMed, Dialnet, Scopus, and Scielo.

The results are consistent across most studies, confirming that the impact on caregivers' physical and mental health is predominantly negative, showing significant health-related changes. The literature identified that a large part of these impacts is emotional, including psychological stress, low mood, depression, loss of autonomy, feelings of guilt, and frustration.

Finally, it is concluded that children with cerebral palsy condition their caregivers to experience health-altering changes, manifesting as symptoms of anxiety, depression, sleep disturbances, stress, and musculoskeletal disorders. All these factors lead caregivers to adapt their environment and needs to provide proper care and upbringing for their child.

Keywords: Cerebral palsy, Mental health, Quality of life, Child caregivers.

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años de vida. El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos o de conducta, o por epilepsia (1); este grupo de alteraciones restringen la participación del niño en las actividades básicas de la vida diaria tales como el cuidado personal, juego, educación, comunicación y otras enfocadas en la parte social (2).

Es importante mencionar que cuando nace un hijo en condiciones saludables crea rutinas distintas y forja un aprendizaje para el cuidado del niño u otras en responsabilidades entre la pareja (3). No obstante, cuando pasa lo contrario y el niño nace con alguna alteración en este caso PC, la relación familiar se perturba, desde que se confirma el diagnóstico clínico, llevándolos a una etapa de duelo, que implica un estado de confusión, negación, sentimientos de culpa y rabia. Hasta que ellos mismos deciden enfrentar la situación que les depara la vida (4).

Así mismo y dependiendo de factores como, la edad, peso, fase de la patología, y grado de la discapacidad del niño, puede ser difícil el desarrollo de actividades de la vida cotidiana tales como, la movilidad, la comunicación, la alimentación, el aseo personal, ocasionando una dependencia total, por lo que se hace indispensable el acompañamiento de un cuidador. El cuidador primario cumple una función primordial en la vida del niño, pero a su vez estará expuesto a factores de riesgo a nivel familiar, personal y social (5).

Por otra parte, teniendo en cuenta las alteraciones que poseen los niños con PC, se evidencia que estos requieren una educa-

ción y cuidados personales de los padres y del resto de personas que conforman la familia (6), los cuales experimentan cambios en la calidad de vida (CV) y su salud, esto se intensifica durante el crecimiento del niño. Ninguno de estos aspectos, que se alteran en los cuidadores son vistos como prioridad, ya que se enfocan solo en la rehabilitación del niño y se deja de un lado las alteraciones que presentan aquellos que están a cargo del infante (7). El objetivo principal es hacer una búsqueda de artículos científicos, con énfasis en los cambios psicológicos y físicos, que han provocado alteración en la salud y calidad de vida de los padres y cuidadores debido a la atención que requieren los niños diagnosticados con parálisis cerebral.

MÉTODOS

Metodológicamente se realizó una búsqueda bibliográfica no sistemática en diferentes bases de datos: Google Scholar, PubMed, Dialnet, Scopus y Scielo. Luego, se escogieron artículos de revisión, originales

en idioma español e inglés selectos y con base al objetivo de este trabajo, en total se encontraron 50 artículos relacionados al tema principal; por otra parte, los criterios de inclusión fueron los siguientes: padres y cuidadores de niños con PC, alteración en la salud mental, calidad de vida, carga emocional y física, cambios psicosociales. Así mismo, se tuvo que excluir algunos artículos que sólo se enfocaban en la salud mental del infante más no en los cuidadores, otros porque si tenían en cuenta la alteración en la calidad de vida, pero eran de otras patologías. Finalmente, se trabaja con 40 artículos que cumplieron con todos los criterios.

Clasificación de la Parálisis cerebral

Los referentes bibliográficos han propuesto clasificaciones tradicionales; de todas la más aceptada es la propuesta por el proyecto de “Vigilancia de Parálisis Cerebral en Europa” (Surveillance for Cerebral Palsy in Europe [SCPE] por sus siglas en inglés), la cual divide a la parálisis cerebral según los diferentes autores. Con base a la búsqueda se establece que la clasificación más utilizada es la Clasificación Sueca (8).

Tabla 1
fuente: <https://www.revistaavft.com>

Academia Americana de Parálisis Cerebral (1956) ¹²	Clasificación Sueca (1989) ¹³	Clasificación de Edinburgh (1996) ¹⁴	Clasificación de la SCPE (2000) ¹⁵
<i>Fisiológica (motora):</i> • Espástica • Atetósica • Rígida • Atáxica • Tremor • Atónica • Mixta • No clasificable <i>Topográfica</i> • Monoplejía • Paraplejía • Hemiplejía • Triplejía • Cuadriplejía • Diplejía • Doble Hemiplejía	• Espástica: -Hemipléjica -Tetrapléjica -Dipléjica. • Discinética -Distónica -Atetósica • Atáxica. • No clasificable / mixta	• Hemiplejía • Hemiplejía bilateral • Diplejía -Hipotónica -Distónica -Rígida -Espástica • Atáxica -Dipléjica hipotónica o espástica -Atáxica • Discinética -Distónica -Corea -Atetosis -Tremor • Otras formas incluyendo la mixta	• Espástica -Bilateral -Unilateral • Discinética -Distonía -Coreoatetosis • Atáxica • No clasificable

Clasificación de la parálisis cerebral según sus limitaciones

La parálisis cerebral es una patología permanente, que causa un deterioro progresivo con el pasar del tiempo, estos niños experimentan grandes dificultades tales como,

la movilidad, la comunicación, la alimentación, el aseo personal, entre otras, debido a las limitaciones que se observan en la Tabla 2. Todas éstas, ocasionan un grado de dependencia total, haciendo indispensable el acompañamiento de un cuidador (9).

Tabla 1
fuente: © Asociación Española de Pediatría.

• persistencia de los reflejos arcaicos - RTA > 3 meses - marcha automática > 3 meses • ausencia de reacciones de enderezamiento • pulgar incluido en palma • hiperextensión de ambas EEII al suspenderlo por axilas • asimetrías (en la hemiplejía) • anomalías del tono muscular: hipertonia / hipotonia (*) • hiperreflexia, clonus, signo de Babinski, de Rosolimo
(*) Hipertonía • hiperextensión cefálica, hiperextensión de tronco • espasmos extensores intermitentes • opistótonos en los casos más severos • "retracciones" de hombros • actividad extensora de brazos • hiperextensión de las EEII "tijera" • pataleo en "bloqueo", sin disociar
(*) Hipotonía • tono postural bajo, escasa actividad, • hipermovilidad articular, • posturas extremas "en libro abierto" • (con ROT vivos, clonus...)

Alteraciones psicosociales en los cuidadores de niños con parálisis cerebral

Las alteraciones psicosociales se constituyen un problema que cobra importancia por su magnitud y trascendencia, en lo socioeconómico (sistema de apoyo, tiempo libre, recursos económicos, conflictos familiares, relaciones sociales y dificultades laborales) y en los sentimientos negativos (angustia, irritabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza).

En primer lugar, se recopiló información de un estudio cualitativo en el que se vieron resultados después que los padres recibie-

ron el diagnóstico de sus hijos, mostraron inconvenientes para asimilar la noticia. Por otra parte, los padres y cuidadores en varios estudios insistieron que la orientación por el personal de salud no es suficiente para el cuidado del niño. Adicional a esto, se hace necesario tener en cuenta la salud del cuidador, por el aumento de comorbilidades físicas y mentales, que empiezan a tener luego del diagnóstico del niño, mostrando así resultados

desfavorables en su calidad de vida, por lo tanto, este estudio apoya que junto al tratamiento del niño se deben dar pautas a los cuidadores para disminuir las alteraciones que presentan (10).

En otro contexto, cuando el niño inicia su proceso de desarrollo, los padres ofrecen tiempo y esfuerzo, a su vez experimentan temor de no hacer lo suficiente para el bienestar de sus hijos provocando que aumenten sus preocupaciones (11), con el pasar del tiempo, la mayoría logra adaptarse a los diferentes cuidados que este requiere, incluso sin determinar la afección de su propio estado de salud (12). De igual manera, muchos no dan prioridad a ciertos asuntos importantes en la familia como lo es la economía; siendo ésta mencionada en distintas investigaciones ya que por lo general alguno de los padres debe dejar de laborar para dedicarse al cuidado completo del niño. (13).

Debido a esta situación, es importante saber cuál es la incidencia de casos de PC a nivel mundial siendo esta de dos por cada mil nacidos vivos para países desarrollados y en países en desarrollo alcanza 2.5 por mil nacidos vivos. Lo que nos hace entender que en Colombia se presentan de uno a dos casos por mil nacidos vivos, mostrando esta cifra la vulnerabilidad económica que viven las familias y cuidadores de los niños (14).

Olajide A Olawale en un estudio transversal realizado en el año 2013, cuyo objetivo principal fue identificar y describir, desde la perspectiva africana, el impacto psicológico de la PC en las familias y determinar las estrategias adoptadas por las familias para afrontarlo, describe en sus resultados que, en 52 padres de niños con PC, los problemas frecuentes durante la crianza fueron: poco disfrute en familia, dificultades de concentración y pérdida de trabajo lo que originó problemas financieros (15). Un artículo descriptivo mostró que los padres suelen afrontar problemas en su relación como pareja, provocando en ellos la separación si estos ya venían con dificultades antes del diagnóstico de PC. Además, no se descarta el contexto contrario de algunos que aprovechan la situación como una oportunidad para fortalecer las relaciones familiares. De igual forma, no se puede definir el im-

pacto de la discapacidad en la estabilidad matrimonial de los padres, pero la cifra de padres que se separaron después del problema de salud de su hijo fue de un 46.66 % (16). A nivel social, ciertas preguntas que hacen las personas por ignorancia acerca del diagnóstico del niño provocan que algunos padres opten por el confinamiento en casa (13).

Es de suma importancia resaltar que, dentro de la búsqueda bibliográfica, un estudio mixto (cuantitativo y cualitativo) elaborado en padres / cuidadores, escogidos en la Universidad en Lusaka, Zambia en el año 2017; luego de ver los resultados muchos requerían atención domiciliaria y ayuda para el cuidado en casa del niño (17). En efecto, según el estudio cualitativo en 15 mamás se encontró que el apoyo de la familia y la sociedad aporta positivamente en el cuidado del niño

(18). Por otro lado, se halló que la asistencia a los padres frente a la discapacidad del niño posee beneficios para combatir el estrés al están sometidos día a día (19).

Cabe destacar una investigación cualitativa realizada en Brasil en el año 2013 a 6 familias que estuvieron en situación de vulnerabilidad social, con deficiencia financiera y restricción para ingresar a los servicios públicos y privados. Teniendo en cuenta lo anterior, las familias iniciaron búsqueda de información que facilitara el cuidado del infante y no ser dependiente de los profesionales del área de la salud (20).

Por otra parte, en la misma investigación respecto a la accesibilidad a entornos físicos, el estudio invita a suponer que, en el contexto de vulnerabilidad social, los cuidadores necesitan adaptaciones en el hogar que faciliten la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño de forma práctica y segura; mientras que, en los entornos públicos, necesitan gestión de adecuación urbanística para el uso de silla de ruedas u otras ayudas para la marcha. De la misma forma

comúnmente es la madre la que no observa un entorno físico que sean un facilitador para el desplazamiento de su hijo y decide cargarlo para evitar caídas (21).

Salud mental de los padres de niños con parálisis cerebral

La salud mental es un estado de completo bienestar físico mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia en este sentido se sigue mostrando como aquella que permite que el individuo tenga un funcionamiento efectivo. Por tal razón en algunas investigaciones se ha manifestado que la salud mental del cuidador, posee una gran responsabilidad debido a que exige un cuidado a largo plazo, generando un desgaste físico y mental; tales como, fatiga, depresión, insomnio, culpa, baja autoestima, ansiedad y otros síntomas asociados al estrés reflejado en los problemas de salud física (22, 23).

Existen factores psicosociales que influyen directamente en la salud mental de los padres, además de la depresión y ansiedad. Según los resultados de un estudio transversal realizado en el año 2010 en una clínica de rehabilitación ambulatoria de un hospital terciario, se escogieron 91 padres de niños con discapacidad física, se encontró que el 44% de los encargados en el cuidado diario de estos tuvieron síntomas psiquiátricos tales como; bajos ingresos familiares, falta de creencia religiosa, pobre interacción padre-niño, que provocaron alteración en su calidad de vida (24).

De forma particular, un estudio transversal realizado en Teherán, en el año 2011 se llevó a cabo en 45 mamás, se examinaron los problemas psicosociales, teniendo como resultado un 89% que presentaron síntomas de depresión de leve a moderado; en cuanto a la alteración psicosocial, el 76% fue de leve a severa; las causas asociadas a la depresión fueron: dificultad entre pareja, baja relación social y problemas por situa-

ciones económicas (25).

De nuevo se encontró que el estrés es el síntoma que afecta de manera prolongada a las madres en comparación a los padres, tal como lo evidenció un estudio transversal en china continental en el año 2009 se escogieron 276 familiares de niños con PC (26). En una investigación similar realizada en Isfahan, Irán durante 2012 se corroboró que las madres de los adolescentes presentaron altos niveles de estrés en comparación a los niños pequeños. Pero eso no determina que entre más edad tenga el niño y su compromiso motor sea grave, se asocie con altos niveles estrés (27).

Además, un estudio de revisión en Brasil en el estado de Pará durante el año 2013 se manifestó que las alteraciones intelectuales y de conducta generalmente tienen relación con los altos niveles de estrés que poseen los cuidadores, mientras que aquellos que tienen un excelente trabajo en equipo, apoyo en el ámbito social y la participación en actividades con la comunidad se relacionan con la disminución del estrés (28).

Con relación a la salud física, en un estudio transversal realizado en el año 2015 se escogieron 100 madres, hallaron dolor a nivel de cuello, espalda en la zona lumbar y en miembros superiores, ocasionando limitación para el desarrollo de sus actividades cotidianas (29). Algo parecido en otra investigación en donde reclutaron niños con PC en entornos clínicos y escolares en Corea en el año 2019 y posteriormente escogieron 180 mamás que padecen de una o más condiciones crónicas,

donde las habituales son dolor de espalda, alteraciones de sueño y migraña (30). Se puede señalar que la salud física y mental suele estar asociada a características del niño o de los padres, sin descartar factores contextuales o del entorno familiar (31).

Calidad de vida de los cuidadores de niños con parálisis cerebral

La calidad de vida (CV) es un concepto extenso sobre el bienestar que obtiene cada persona materialmente, así como de las cosas que va percibiendo en cada instante de su vida (32,33). Además, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la CV en cuatro niveles o dimensiones: psicológica, ambiental, física, social. El nivel de satisfacción se evalúa por los valores y contextos culturales en el que vive la persona (34,35).

Esta situación del cuidado del niño provoca afección de la calidad de vida y a través de diversas investigaciones Pousada demostró, en un estudio sistémico la relación directa que altera la calidad de vida del cuidador (36), por medio de los siguientes factores:

- En primer lugar, las características del niño son: la afección motora, problemas de conducta y de la comunicación.
- En segundo lugar, las particularidades de la familia; tales como: baja eficacia de los cuidadores, poco aprovechamiento del tiempo, aumento del estrés, sobreprotección, apoyo limitado, dificultad para trabajar en familia y discriminación de género para asumir roles de cuidado.
- En tercer lugar, se enfocaron en el contexto social como un regulador entre la limitación del niño y el bienestar de los cuidadores.

Es de interés mencionar que la atención de niños con PC puede perturbar la calidad de vida de quienes cuidan de ellos, generando mayor lesión en el rol emocional que en el físico. Algo inverso se observó en un artículo realizado en 82 cuidadores de niños con un retraso en el desarrollo y otros con uno normal, en el que utilizaron un instrumento para cuantificar la calidad de vida, los resul-

tados arrojaron mayor afección en los dominios de vitalidad y el rol emocional, de la misma forma otros tuvieron una puntuación baja en la salud general y la percepción del dolor; todo esto fue evidenciado mediante un cuestionario realizado por Zanon y Batista en un estudio transversal (37).

Mohammed et al utilizaron una herramienta diseñada para continuar la investigación, hallaron baja la CV de 65 padres, adicional a esto la mayor parte de los cuidadores fueron mamás. De igual modo este estudio además de mostrar afección en la calidad de vida, también se enfoca en el cuidado del niño con PC y el tipo de ocupación del cuidador, ya que son factores que intervienen de forma contraria en la percepción de la CV (38),

Surender et al en una investigación transversal encontraron que la calidad de vida tenía relación con el compromiso de la función motora del niño, dentro de los cuales se afectaron los siguientes dominios: movilidad, carga clínica, independencia física e igualdad social (39).

Así mismo, Glinac et al., en un estudio comparativo de 71 mamás de niños con trastorno neuromotor y 70 mamás de niños saludables encontraron que si la afección motora era mayor la calidad de vida de sus madres empeoraba en 3 dominios específicos que fueron los más afectados tales como: social, familiar y actividades de la vida diaria, diferente a aquellas que tienen niños sanos (40).

De modo similar, Basaran et al., en un estudio comparativo de 143 cuidadores y 60 cuidadores de niños sin discapacidad, encontraron daño en los dominios físico y psicológico; la CV tuvo un resultado pobre debido a que estos padecían peor salud mental y niveles más altos de agotamiento en comparación con los controles (41). Agregando que la afectación de la calidad de vida si tiene relación significativa con la limitación de la función motora gruesa del

niño, confirmando lo que muchos de los autores reiteraron en todas sus investigaciones y mostrando mayor correlación en que la condición del niño si es un factor que afecta la calidad de vida.

La edad de los niños es otra característica que tiene una evidencia controversial en la afección del bienestar de sus padres, por el contrario, en otro estudio evidenciaron que a mayor edad del niño con PC hay baja calidad de vida en sus cuidadores, mientras que otros demostraron que la edad del niño no tiene ninguna repercusión en la CV de los cuidadores (42, 43).

Por otra parte, las investigaciones mencionadas anteriormente también han reportado, aunque escasamente que la mejoría del niño con PC después de un tratamiento rehabilitador, no se logró impacto positivo en la mejoría de la CV de sus cuidadores/ padres. Poco después se evidenció un colaborador en la mejora de la calidad de vida, fue por una parte el apoyo para el cuidado del niño y de otra parte el apoyo social a los padres, este último mostró un impacto positivo en el dominio mental de la CV y a su vez se relacionó con una disminución en el estrés de los padres (44, 45).

CONCLUSIONES

Finalmente se concluye que los niños con parálisis cerebral condicionan a los cuidadores no solamente a distintos cambios en sus vidas, sino también a modificar todo y buscar estrategias que ayuden de alguna forma a cumplir con el cuidado completo del hijo. En este contexto se estima la alteración en la salud de los cuidadores, registrando un gran porcentaje de ansiedad, estrés, alteraciones de sueño, depresión y trastornos musculares en diferentes zonas del cuerpo a causa de las malas posturas que adoptan diariamente. Por otro lado, los estudios muestran que, la calidad de vida de todos aquellos que se dedican a cuidar

a niños con PC afecta de forma directa, por ende, muchos de las investigaciones sugieren a los sistemas de salud no sólo a proponer estrategias que ayuden a la rehabilitación para el niño sino también para los padres o cuidadores, buscando mejorar la salud física y mental de ambas poblaciones que de una u otra forma terminan lesionados a raíz del diagnóstico que presentan los niños con PC.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Quesada H, L, Fonseca P, I. Cerebral Palsy as a Health Problem. SciELO. vol.19 no.4 Holguín oct.-dic. 2015
2. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. Lancet. 2014 Apr 5;383(9924):1240-9. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61835-8. Epub 2013 Nov 20. PMID: 24268104.
3. Jager ME, Bottoli C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. Psicologia: teoria e prática. 2011;13(1):141-53.
4. Madrigal A. Familias ante la parálisis cerebral. Psychosocial Intervention. 2007;16(1):55- 68.
5. Lopez G, M. 2009. «El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.» Revista Clínica de medicina de familia. p 332-339. N° 7. Vol 2.
6. Pérez, M.E, Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2019 Oct [citado 2021 Oct 27]; 82(4):258- 265.Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3647>.
7. Cathryne P. Lang,A, Boucaut,M, Guppy,L,

- M. Johnston. Children with cerebral palsy: A cross-sectional study of their sleep and their caregiver's sleep quality, psychological health and well-being. 15 July 2021. <https://doi.org/10.1111/cch.12897>
8. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12):816-24
 9. Argüelles P. P. Parálisis cerebral infantil. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona. 2008
 10. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21(4):956-63.
 11. Fernández M, García M, Berrocal M, Benítez A, Robles C, Laynez C. Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: a qualitative study. *An Sist Sanit Navar*. 2013;36(1):9-20.
 12. Pérez L, Mendiondo P. La Parálisis cerebral infantil: Su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. *Revista Archivo Médico de Camagüey*. 2007;11(5):0-0
 13. Alaei N, Shahboulaghi FM, Khankeh H, Kermanshahi SMK. Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies*. 2015;24(7): 2147-54.
 14. García L.F, Restrepo S.L. Feeding and nourishing a child with cerebral palsy. View from perceptions. *enferm vol.29 no.1 Medellín Jan./Mar. 2011*
 15. Olawale O, Deih A, Yaadar R. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*. 2013; 4(2):159-63.
 16. Bemister TB, Brooks BL, Dyck RH, Kirton A. Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*. 2014;14:182.
 17. Chiluba BC, Moyo G. Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC Res Notes*. 2017;10(1):724.
 18. Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing Pitman*. 2000; 26(4):407-10.
 19. Hallberg U. Differences in health and well-being of parents of children with disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9:0-0. doi: 10.3402/qhw.v9.24343
 20. Serrano A, Patten, Céspedes L, Bernal I. Particularities of the family coping with a child diagnosed as cerebral palsy patient and under rehabilitation. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2016;42(2):236-247
 21. Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T. Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African Journal of Disability*. 2015;4(1):1-10.
 22. Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depression, anxiety and daytime sleepiness of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*. 2011;29(4):483-8.
 23. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in ca-

- regivers of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*. 2012; 30(3):392–6.
24. Turkoglu S, Bilgiç A, Turkoglu G, Yilmaz S. Impact of symptoms of maternal anxiety and depression on quality of life of children with cerebral palsy. *No-ro-Psikiyatri Arsivi*. 2016;53(1):49–54.
 25. Badaru UM, Ogwumike OO, Adeniyi AF, Kaka B. Psychosocial adversities and depression in mothers of children with cerebral palsy in Nigeria. *Journal of Pediatric Neurology*. 2013;11(1):1–7.
 26. Dahlbeck DT. Life satisfaction and stress among mothers and fathers of children with cerebral palsy: The impact of social support, financial stress, positive affect, relationship satisfaction, and religious community support. Tennessee: The University of Memphis; 2009.
 27. Ribeiro MF, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014;22 (3):440–7.
 28. Ribeiro MF, Porto CC, Vandenberghe L. Parental stress in families of children with cerebral palsy: An Integrative Review. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18(6):1705–15.
 29. Kavlak E, Altug F, Bükür N, Senol H. Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability. *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2015;28(4):803–10. doi: 10.3233/BMR-150588
 30. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs*. 2019; 44:1–8. doi: 10.1016/j.pedn.2018.10.001
 31. Wittenberg E, Saada A, Prosser LA. How illness affects family members: A qualitative interview survey. *The Patient*. 2013;6(4):257–68.
 32. Fernández-Mayoralas G, Rojo F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris*. 2005; 5:117–36.
 33. Nava G. La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enf Neurol (Mex)*. 2012;11(3):129–37
 34. Salas C, Garzón MO. La noción de calidad de vida y su medición. *Revista CES Salud Pública*. 2013;4(1):36–46.
 35. WHO. Constitution of the World Health Organization. En: *The first ten years of The World Health Organization* [internet]. Geneva: WHO; 1958 [citado: 20 Mar 2012]. Disponible en [http:// WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF](http://WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF)
 36. Pousada M, Guillamón N, Hernández-Encuentra E, Muñoz E, Redolar D, Boixadós M, et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil*. 2013;25(5):545–577
 37. Borzoo S, Nickbakht M, Jalalian M. Effect of child's cerebral palsy on the mother: a case control study in Ahvaz, Iran. *Acta Facultatis Medicae Naissensis*. 2014;31(1):75–9.
 38. Mohammed F, Ali S, Mustafa M. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract*. 2016; 7(3): 355–361. doi:

10.4103/0976-3147.182778

After Ten Months of Rehabilitation.
Revista Latino-Americana de Enfer-
magem.2010;18(2):149–155.

39. Surender S, Gowda V, Sanjay K, Basava-
raja G, Benakappa N, Benakappa A.
Caregiver- reported health-related
quality of life of children with cerebral
palsy and their families and its associa-
tion with gross motor function: A Sou-
th Indian study. J Neurosci Rural Pract.
2016;7(2): 223–227. doi:10.4103/0976-
3147.178657
40. Glinac A, Matovic L, Delalic A, Mesalic L.
Quality of Life in Mothers of Children
with Cerebral Palsy. Acta clinica Croa-
tica. 2017;56(2):299–307.
41. Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Bal-
baloglu O, Atasoy N. The effect of
having a children with cerebral palsy
on quality of life, burn-out, depres-
sion and anxiety scores: a compara-
tive study. Eur J Phys Rehabil Med.
2013;49(6):815–822.
42. Carvalho M, Rodrigues NM, Silva LVC
, Oliveira DA. Life quality of mothers
with teenagers and children victims of
cerebral palsy. Fisioterapia em Movi-
mento. 2010; 23(3):389–97.
43. Mouilly M, Faiz N, Ahami AOT. The quality
of life of parents with children and ado-
lescents suffering from cerebral palsy.
International Journal of Innovation and
Applied Studies. 2014;9(4):1700–1707.
44. Difazio RL, Vessey JA, Zurakowski D,
Snyder BD. Differences in health-re-
lated quality of life and caregiver
burden after hip and spine surgery in
non-ambulatory children with severe
cerebral palsy. Dev Med Child Neurol.
2016;58(3):298–305.
45. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC.
Relation between quality of life of mo-
thers of children with cerebral palsy
and the children's motor functioning,